

<https://helda.helsinki.fi>

Eriarvoisuus työelämässä ja kuntoutuksessa vakavasti sairastuneen ja vammaisen henkilön toimijuus elämänculussa

Tepora-Niemi, Suvi-Maaria

2020

Tepora-Niemi , S-M 2020 , ' Eriarvoisuus työelämässä ja kuntoutuksessa vakavasti
sairastuneen ja vammaisen henkilön toimijuus elämänculussa ' , Sosiaalilääketieteellinen
aikakauslehti , Vuosikerta. 57 , Nro 4 , Sivut 411-415 . <https://doi.org/10.23990/sa.98452>

<http://hdl.handle.net/10138/332188>

<https://doi.org/10.23990/sa.98452>

publishedVersion

Downloaded from Helda, University of Helsinki institutional repository.

This is an electronic reprint of the original article.

This reprint may differ from the original in pagination and typographic detail.

Please cite the original version.

Eriarvoisuus työelämässä ja kuntoutuksessa — vakavasti sairastuneen ja vammaisen henkilön toimijuus elämänsä elämissä

Se oli aika iso identiteettikriisi ja psyykkinen prosessi. Mä en pysty kaikkea vaan tän sairauden takia. Oli pelottava ajatus, että millainen mä sitten oon, jos en pysty. Se oli niin kaukana mun minäkuvasta, että mä olen sairas, että mulla voi olla sellainen tulevaisuus, että mä en pysty tekemään työtä ja olen vammainen. Olin hankala potilas, vääristelin tietoja terveydestäni, koska en pystynyt käsittelemään niitä. Mä en koskaan käyttäisi muiden ihmisten sanaa vammainen. Se on jotenkin alentava ja aika lopullinen.

Tämä on suora lainaus yhden MS-tautiin sairastuneen tutkittavani haastattelusta vuodelta 2012. Sitaatti kuvaa sairauden hyväksymisprosessia diagnoosia seuraavien vuosien ajalta. Samalla se kuvaa sairastumista haastateltavan henkilökohteisena tragediana ja tuo esiin tunteet, joita vakava ja yllättävä diagnoosi aiheuttaa. Haastateltu puhuu identiteettikriisistä, prosessista ja pelosta. Tuossa prosessissa hän joutui paitsi opettelemaan elämää sairauden kanssa, mutta erityisesti tekemään työtä oman elämän ja minäkuvan hallinnan säilyttämiseksi. (1.) Haastateltu pohtii myös vammaisuutta ja sen leimaavuutta.

Väitöskirjassani etsin vastausta kysymykseen, millainen toimijuus muodostuu nuorena vakavasti sairastuneelle elämänsä myötä työelämässä ja päivittäistä arkea tukevassa kuntoutuksessa. Haastattelin tutkimustani varten pitkällä kerronnallisilla haastatteluilla (2) 14 nuorena MS-tautiin sairastunutta henkilöä vuonna 2012. Heistä tavoitin vuonna 2018 uusiin haastatteluihin 10 henkilöä. Näin aineistostani muodostui pitkittäisaineisto, jonka rikkaus on tapahtuneen muutoksen tai muuttumattomuuden seuraaminen tutkittavien elämänsä elämissä (3,4).

Väitöskirjani teoreettinen viitekehys rakentuu toimijuuden teorialle, joka nojaa Giddensin (5) ajatuksiin sekä Senin ja Nussbaumin (6,7) toimintamahdollisuuksien teoriaan, A. J. Greimasin (8) toimijuuden modaliteetteihin ja niistä Jyrkämä (9) johtamaan toimijuuden modaliteettien viitekehukseen. Haastattelut analysoin teoriaohjaavalla sisällön analyysillä ja narratiivisella aktanttianalyysillä (8). Tein aineiston perusteella kolme osatutkimusta, joista kirjoittamani artikkelit ovat väitöskirjani alkuperäisjulkaisut.

Olen käyttänyt MS-tautia tutkimuksessani esimerkkinä vammauttavasta sairaudesta. MS-tauti on vammauttava pitkäaikaissairaus, joka usein etenee aaltoilevasti pahenemisvaiheittain (10). Tarkoitus ei kuitenkaan ole ollut keskittyä sairauden etiologiaan sinänsä. MS-tauti tuo osuvasti esiin terveyden, sairauden ja vammaisuuden jatkumon (11) sekä kysymykset siitä, kuinka voidaan käyttää sanoja terve, sairas tai vammainen.

Arkisessa kielessä vammaisuus nähdään usein kokonaisvaltaisena ihmisen osana. Terveys, pitkäaikaissairaudet ja vammaisuus tulisi kuitenkin nähdä jatkumona elämänsä elämissä, jossa erilaiset sairauden vaiheet, mahdollisesti useamman sairauden tai vamman yhteisvaikutukset sekä kokonaisvaltainen hyvinvointi vaihtelevat. (11.) Terveys ei ole vain sairauden puuttumista, vaan kokonaisvaltaista hyvinvointia ilman sosiaalista eriarvoisuutta (12.)

Suomen kielen sana vammaisuus on usein negatiivisesti latautunut, vaikea ja leimaava. Sitä on kritisoitu vammoihin ja rajoitteisiin keskittymisestä. (13,14.) Englanninkielinen *disability*-käsite on laajempi ja viittaa vammaisiin henkilöihin suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan (15,16). Samoin kansainvälisessä yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa on keskitytty tasa-arvon,

täysivaltaisen kansalaisuuden ja osallisuuden edistämiseen, ei rajoitteisiin (17). Myös yhdistyneiden kansakuntien vammaisten oikeuksien sopimuksessa vammaisuuteen suhtaudutaan yhä vahvemmin ihmisoikeuskysymyksenä ja sopimus korostaa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta (18).

Tutkimukseni aikana minulta on muutamaan kertaan kysytty omaa suhdettani vakavaan sairastumiseen, vammaisuuteen ja erityisesti myös MS-tautiin. Minä en itse, eikä kukaan läheisistäni kuitenkaan sairasta MS-tautia. Kun vuonna 2012 aloin tehdä haastatteluja MS-tautia sairastaville henkilöille olin autuaan tietämätön monista sairauden piirteistä. Miksi kuitenkin olen ollut niin kiinnostunut pitkäaikaissairauksista ja vammaisuudesta, että olen halunnut tehdä väitöskirjan aihepiiristä. Kiinnostuksella on pitkät juuret. Olen itse ollut lapsena vakavassa liikenneonnettomuudessa, jossa vammautuminen oli lähellä. Lisäksi luonteeni on ohjannut minua tilanteisiin, joissa olen ollut pitkäaikaissairaana tai vammaisen henkilön rinnalla kuuntelijana. Nämä kokemukset ovat saaneet minua pohtimaan vammaisuuden rajoja ja merkityksiä.

Sain tutkimusta tehdessäni kuulla kummastelevalta, että joku vielä tutkii kuntoutusta. Kuntoutuksen järjestäminen on kuitenkin yhteiskunnallemme iso kuluera. Suomen kuntoutuskulut vuonna 2015 olivat yhteensä lähes kaksi miljardia euroa (19). Kuntoutuksen tarpeellisuutta ja tärkeyttä kuitenkin kyseenalaistetaan, koska kuntoutuksen tuloksellisuutta on usein vaikea osoittaa, eikä kuntoutujat itsekään aina ole tyytyväisiä saamiinsa palveluihin. Kuntoutukseen kohdistettu kritiikki paljastaa kuntoutuksen liittämissä vahvasti lääkinnälliseen kuntoutukseen ja sosiaali- ja terveystalouteen sekä pitkään yritettyyn sosiaali- ja terveydenhuollon uudistukseen ja tiukkeneviin taloudellisiin puitteisiin. Tällöin kuntoutuksen moninaisuutta ja laaja-alaisuutta ei ymmärretä, eikä kuntoutuksen yhteiskunnallisia vaikutuksia ajatella laajasti.

Lähtökohtaisesti olin tutkimuksessani kiinnostunut vakavasti sairastuneiden ja vammautuneiden kuntoutuksesta työssä jaksamisen tueksi. Siksi kaikki haastattelemani henkilöt olivat vuonna 2012 työelämässä. Pitkiä kerronnallisia haastatteluja uudestaan ja uudestaan lukiessani ymmärsin, että haastatelluille elämä oli kokonaisuus, jossa sairaus, työ ja kuntoutus saivat eri

hetkinä erilaisen merkityksen, eikä suhde niihin pysynyt samanlaisena. (20,21.)

Suhde työelämään ja sairaudesta kertomiseen työntantajalle muuttuivat paitsi sairauden pakottamana myös työntantajaa kohtaan koetun luottamuksen mukaan, mikä tuli esiin sekä vuoden 2012 että 2018 haastatteluissa. Vuoden 2012 haastatteluissa diagnoosi oli monelle tuore ja moni pohti voiko tai uskaltaako kertoa diagnosoistaan työntantajalle. Oli useita haastateltuja, jotka pyrkivät salaamaan sairautensa kaikin keinoin työpaikalla. Osa haastatelluista puolestaan pyrki sulkemaan sairauden ajatuksistaan tai hyvän kuntonsa vuoksi ei kokenut sen vaikuttavan työn tekemiseen. (20,21.)

Tutkimukseni mukaan työssä jaksamista tuki parhaiten työntantajien ja työyhteisön antama tuki, työnkuvan muutokset sairastumistilanteessa ja mahdollisuus osa-aikatyöhön sekä asianmukainen hoito ja kuntoutus. Näiden keinojen avulla osa haastatelluista oli saanut levollisemmän suhteen työssä käyntiin ja työpaikalla olemiseen tiedostaen oman vakavan sairautensa vuonna 2018. Haastatteluissa oli kuitenkin myös henkilöitä, jotka olivat vuonna 2018 työelämän ulkopuolella ja toimijuus oli muuttunut omasta arjesta selviytyväksi. (20,21.)

Vuoden 2012 haastatteluissa toistui tutkittavieni kokemus yksin jäämisestä vakavan sairausdiagnoosin kanssa. Heiltä puuttui sosiaali- ja terveyspalvelujen ammattilaisen pitkäkestoinen tuki sekä riittävä tietous eri kuntoutusmuodoista ja lakisääteisestä kuntoutussuunnitelmasta. Tämän kokemuksen taustalla olivat vaihtuvat lääkärit. Näin haastatelluilla oli huonommat mahdollisuudet toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan ja ajaa omaa asiaansa sosiaali- ja terveyspalveluissa. (21–23.)

Pian diagnoosin jälkeen haastateltujeni toimitusta hallitsivat usein voimakkaat tunteet ja sairauden käsittelyn keskeneräisyys. Tämän taustalla oli vaikeus ottaa vastaan vakavaa diagnoosia. Nämä kokemukset ohjasivat osan haastatelluista kieltämään tai torjumaan tiedon sairaudestaan. Tämä tuli esiin erityisesti vuoden 2012 haastatteluissa, mutta saattoi olla selviytymiskeino yhä vuonna 2018. (21.)

Haastateltavani hakivat apua pian diagnoosin jälkeen sairauden aiheuttamaan psyykkiseen kuormitukseen usein perusterveydenhuollosta ja työterveyshuollosta, vaikka diagnoosi oli tehty eri

koissairanhoidossa. Haastatteluissani toistui suru siitä, ettei heitä tuettu ja autettu tarpeeksi pitkäkestoisen psyykkisen tuen piiriin heti diagnoosin jälkeen, ja vain yksittäinen haastateltu kertoi saaneensa ohjauksen ja tuen ensitiedon yhteydessä hakea Kelan kustantamaan kuntoutuspsykoterapiaan. Osa niistä haastatelluista, joilla oli pidempi aika diagnoosin saamisesta, olivat ehtineet ottaa selvää oikeuksistaan. He saattoivat tietää esimerkiksi oikeutensa kuntoutussuunnitelmaan, mutta kokivat, etteivät hyvän kuntonsa vuoksi sitä saaneet. (21–23.)

Vuonna 2018 haastatellut käsitelivät sairastumistaan ajan kuluessa asiapitoisemmin, mutta molempien vuosien haastatteluissa toistui hoidon ja kuntoutuksen erillisyyden, kuntoutuksen suunnitteleminen sekä pettymys lääkäreiden vaihtumiseen. Suurin osa haastatelluista löysi diagnoosiaan seuraavien vuosien aikana lyhyempään tai pidempikestoiseen kuntoutukseen, mutta pääasiassa heidän kuntoutustaan leimasi irrallisuus ja suunnitteleminen. (21,23.)

Vuoden 2018 haastatteluissa erityisesti ne, joilla oli diagnoosista eniten aikaa, pystyivät erottamaan erilaisia sairauden käsittelyn ja hyväksymisen vaiheita, eivätkä nämä vaiheet edenneet suoraviivaisesti. Haastateltavistani iso osa oli ohjautunut liiton järjestämille erilaisille kuntoutusjaksoille ja vertaisryhmiin. Muutama haastateltava oli saanut Kelan tai työeläkekassan kautta korvauksen pidempikestoiseen kuntoutukseen kotipaikkakunnallaan, mutta joukossa oli myös haastateltuja, jotka olivat kokonaan kuntoutuksen ja pitkäkestoisen hoitosuhteen ulkopuolella tai ainoastaan perusterveydenhuollon varassa ilman tietoa hänen asioitaan hoitavasta ammattilaisesta. Ne haastatellut, jotka olivat osallistuneet kuntoutukseen, olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä, ja kokivat kuntoutuksen itselleen erittäin tärkeäksi. (21–23.)

Kun seurasi muutosta vuoden 2012 ja vuoden 2018 haastattelujen välillä, parhaiten sairauden, kuntoutuksen ja uudenlaisen elämän opettelussa selvisivät ne haastatellut, joilla ei ollut MS-taudin lisäksi muita sairauksia ja joilla oli korkea koulutustaso ja pysyvät läheissuhteet. Korkea koulutustaso antoi paremmat mahdollisuudet itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen sosiaali- ja terveyspalveluissa sekä paremman tilanteen neuvotella työpaikalla. Läheissuhteiden pysyvyys antoi turvaa sairauden käsittelyyn. (21.)

Heikoin tilanne oli niillä, joilla oli useampia pitkäaikaissairauksia, masennusta, katkeavia ihmissuhteita sekä taloudellisia tai emotionaalisia pakkoja, eikä työnantajan tukea. Nämä tekijät vähensivät mahdollisuuksia itsemääräämisoikeuden kuntoutuksen suunnittelussa ja neuvottelumahdollisuuksia työpaikalla. Huonoimmassa tilanteessa kuntoutusta tarvitseva jäi kuntoutuksen ulkopuolelle, kun ei tiedostanut kuntoutuksen tarvettaan, ei pystynyt sitä käsittelemään tai ei itse jaksanut olla aktiivinen, eikä rinnalla ollut pitkäkestoista lääkärisuhdetta tai suhdetta muuhun kuntoutuksen ammattilaiseen. Tämä syvensi kierrettä masennukseen ja sairauden kieltämiseen. (21,23.)

Haastateltujeni kuntoutusprosessin eteenpäin menemistä esti paitsi tiedon ja myös luottamuksen puute. Haastatelluilla henkilöillä ja heidän läheisillään oli kuntoutukseen tai kuntoutujana olemiseen liitettyjä ennakkokäsityksiä, jotka saattoivat osaltaan estää tai lykätä kuntoutuksen aloittamista. Toisaalta kaikki haastattelemani henkilöt eivät aina tunnistanee kuntoutusta kuntoutukseksi, erityisesti myös sen ammatillista ja sosiaalista luonnetta. Nämä tekijät siis estivät haastateltujen itsemääräämisoikeuden toteuttamista ja osallistumista oman kuntoutuksen suunnitteluun. (21,23.)

Kuntoutujana olevien henkilöiden eriarvoisuuden pohja on kuntoutuksen ammattilaisten asiantuntijuuden ja työn puuttuminen heidän sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkuudesta. Terveydenhuollon sosiaalityön vahvistaminen ja olemassa olevan ammattitaidon ja työn selkeämpi esiin tuominen on yksi mahdollisuus parantaa vakavasti sairastuneiden ja vammautuneiden henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja yhdenvertaisuutta. Samoin kuntoutustietouden lisääminen auttaa parempaan kuntoutukseen ohjautumiseen. (21) Työssä jaksamista tukevassa kuntoutuksessa pidän tärkeänä yhä vahvempaa yhteistyötä työterveyden, erikoissairanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä.

Kun sosiaali- ja terveysalan kentällä on erilaisia palveluntuottajia ja -tarjoajia, ohjaustyön merkitys ja vastuu sen toteuttamisesta korostuu. Samoin asiakkaan ja ammattilaisten kohtaamisissa tapahtuva vuorovaikutus on yhä ratkaisevammassa asemassa, kun vastuuta palveluihin ohjautumisesta ja valitsemisesta on sosiaali- ja

terveyspalveluissa siirretty yhä enemmän asiak-
kaille itselleen.

Kuntoutus ei myöskään koske vain yksilöä,
vaan hänen työ- ja asuinympäristöään ja läheis-
suhteitaan. Vakavasti sairastunut tai vammau-
tunut henkilö jatkaa arkeaan suhteessa niihin
ihmisiin, jotka ovat olleet hänen arjessaan läsnä
ennen sairautta tai vammaa. Siksi kuntoutuksen
sosiaalisen luonteen ymmärtäminen on tärkeää,
ja pitkäkestoiset suhteet kuntoutujan ja työnte-
kijöiden välillä ovat kuntoutuksen onnistumi-
seksi ehdottoman tärkeitä. Kun kuntoutus ym-
märretään kuntoutujan suhteessa toisiin ihmisiin
kuntoutuksen hyvät käytännöt ja niiden toteu-
tuminen suhteutuvat ihmisten hyvinvointiin ja
kansantalouteen laajemmin. (21,24.)

Korona-kriisi on tuonut räikeästi esiin yh-
teiskunnassamme olevaa terveydellistä eriarvoi-
suutta. Julkisuuteen on noussut kysymyksiä siitä,
ketkä pääsevät koronatesteihin ja millä aikatau-
lulla. Myös ikääntyneiden hoidon resursseista ja
turvallisuudesta on kirjoitettu paljon. Ikäänty-
neiden rinnalla pitkäaikaissairaat ja vammaiset
henkilöt ovat olleet korona-ajan merkittävän
riskiryhmä. Heidän tilanteestaan on kirjoitettu
valtamedioissa vähemmän, vaikka heistä iso osa
on mukana työelämässä ja heidän aktiivisuuten-
sa yhteiskunnassa on tulevaisuudessa entistä tär-
keämpi. Ennen pandemiaa Marinin hallitus oli
asettanut tavoitteekseen 75 prosentin työllisyys-
asteen tasapainottamaan julkista taloutta. Yhte-
nä rakenteellisenä toimenä työllisyysasteen nost-
tamiseksi työministeriö oli asettanut osatyöky-
kyisten ja vammaisten henkilöiden paremman
työllistämisen. (25.) Koska osatyökykyiset ja vam-
maiset henkilöt ovat entistä haavoittuvammassa
asemassa nyt pandemian aikana, on heidän työ-
ssä pysymisensä, sosiaali- ja terveyspalvelujensa
sekä kuntoutuksensa turvaaminen nyt entistä
tärkeämpää.

Yhteiskunnassamme on hyväksytty enene-
vässä määrin uusliberaalia ajattelutapaa yksilön
omasta vastuusta omasta elämästään. Tätä ajat-
telua on kohdistettu negatiivisesti erityisesti vä-
himmäisturvan varassa eläviin, joilla usein on jo-
kin pitkäaikaissairaus tai vamma. Keskustelussa
törmäävät erilaiset ajattelutavat siitä nähdäänkö
sairaus, vammaisuus, työttömyys ja köyhyys yh-
teiskunnan rakenteellisina ongelmina, yksilön
omana epäonnena vai kenties vastuuttomuutena.

Sillä, miten ei-vammaiset henkilöt puheellaan ra-
kentavat vammaisuutta, on suuri merkitys vam-
maisuuden määrittelyssä. 1,9 miljoonalla suoma-
laisella on jokin pitkäaikaissairaus tai vamma.
(26.) Heidän määränsä kasvaa väestön ikäänty-
misen takia. Pitkäaikaissairauksia ja vammai-
suutta ei siksi tulisi käsitellä marginaalisena ky-
symyksenä.

Viime sijassa kysymys on siitä, mihin suun-
taan haluamme hyvinvointivaltiotamme kehittää
ja minkälaisen osan haluamme ihmisille, jotka
ovat kohdanneet riskin oman terveyden menet-
tämisestä. Vahva valtio ei ole vain taakka ja hi-
daste, joka ohjaa yksilöt tavoittelemaan omia oi-
keuksiaan. Vahva valtio voi yhä olla tasa-arvon
ja oikeudenmukaisuuden turvaajana, jota kan-
salaiset myös ylläpitävät. Siksi terveyden, hyvin-
voinnin ja työllisyyden turvaaminen jokaiselle on
hyvinvointivaltion tehtävä tulevaisuudessakin.
Myös henkilöille, joilla on jokin pitkäaikaissai-
raus tai vamma.

LÄHTEET

- (1) Hyvärinen M, Löyttyniemi V. Kerronnallinen haastattelu. Kirjassa: Ruusu vuori J, Tiittula L. (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino; 2005, 189–222.
- (2) Charma K. Good days, bad days. The self in chronic illness and time. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press; 1997, 5–6.
- (3) Neale B, Flowerdew J. Time, texture and childhood. The contours of longitudinal qualitative research. *Int J Soc Res Methodol* 2003;6:189–199.
- (4) Nikander P. Laadullinen pitkittäistutkimus ja terveys. *Sosiaalilääk Aikak* 2014;51:243–252.
- (5) Giddens A. The constitution of society. Outline of the theory of structuration. Cambridge: Polity Press; 1984.
- (6) Sen A. Capability and well-being. Kirjassa: Nussbaum M, Sen A. (toim.) *The Quality of Life*. Oxford: Clarendon Press; 1993, 30–53.
- (7) Nussbaum M, Sen A. Introduction. Kirjassa: Nussbaum M, Sen A. (toim.) *The Quality of Life*. Oxford: Clarendon Press; 1993, 1–6.
- (8) Greimas AJ. Strukturaalista semantiikkaa. Helsinki: Gaudeamus; 1980, 151–178, 205–206.
- (9) Jyrkämä J. Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä: hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viite-
kehykseksi. *Gerontologia*. 2008;22:190–203.
- (10) Pirttilä T, Reunanen M, Ruutiainen J. MS-taudin oireet, taudinkuva ja toteaminen. Kirjassa: Elovaara I, Pirttilä T, Färkkilä M, Hietaharju A.

- (toim.) Kliininen neuroimmunologia. Helsinki: Yliopistopaino; 2006, 110–124.
- (11) Drum CE, Krahn G, Culley C ym. Recognizing and responding to the health disparities of people with disabilities. *Calif J Health Promot* 2005;3:29–42.
 - (12) CSDH. Closing the gap in generation: health equity through action in social determinant in health. Final Report of the Comission on Social Determinants of Health. Geneva: World Health Organization; 2008.
 - (13) Somerkivi P. ”Olen verkon silmässä kala”: Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Kuopio: Kuopion yliopisto; 2000, 47–80.
 - (14) Vehmas S. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus; 2005.
 - (15) Terzi L. Beyond the dilemma of difference: the capability approach to disability and special educational needs. *J Philos Educ* 2005;39:443–459.
 - (16) Mitra S. The capability approach and disability. *J Disabil Policy Stud* 2006;16:236–247.
 - (17) Hakala K. ”Kyllä ihmisoikeuksissa olis parantamisen varaa!” Itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa. Helsinki: Kehitysvammaliiton tutkimuksia 9, Kehitysvammaliitto; 2014, 29.
 - (18) Valtioneuvoston asetus vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan voimaansaattamisesta sekä yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan lainsäädännön alaan kuuluvien määräysten voimaansaattamisesta annetun lain voimaantulosta. Suomen säädöskokoelman n:o 398/2016.
 - (19) Kallionpää P, Kähkönen A, Leskelä R-L. Kuntoutuksen toimiala- ja tulevaisuus selvitys. Loppuraportti – määrällinen osio. Nordic Healthcare Group; 2019.
 - (20) Tepora-Niemi S-M. Nuorena MS-tautiin sairastuneen toimijuus työelämässä ja kuntoutuksessa. *Työelämän tutkimus* 2019;17:134–148.
 - (21) Tepora-Niemi S-M. Eriarvoisuus työelämässä ja kuntoutuksessa. Vakavasti sairastuneen ja vammaisen henkilön toimijuus elämäntulussa. Helsinki: Diak tutkimus 4, Diakonia-ammattikorkeakoulu; 2020, 66–76.
 - (22) Tepora-Niemi S-M. MS-tautiin sairastuneen toimijuus sosiaali- ja terveyspalveluissa. *Sosiaalilääk Aikak* 2018;55:309–320.
 - (23) Tepora-Niemi S-M. Nuorena vakavasti sairastuneen toimijuus kuntoutuksessa ja mahdollisuudet itsemääräämisoikeuteen. *Yhteiskuntapolitiikka* 2019;84:550–560.
 - (24) Nieminen A. Sosiaalisen kuntoutuksen määritelmä, kentät ja mahdollisuudet. Kirjassa: Kostilainen H, Nieminen A. (toim.) Sosiaalisen kuntoutuksen näkökulmia ja mahdollisuuksia. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja, Diak Työelämä 13. Diakonia-ammattikorkeakoulu; 2018, 10–24.
 - (25) Pääministeri Sanna Marinin hallituksen ohjelma 10.12.2019. Osallistava ja osaava Suomi – sosiaalisesti, taloudellisesti ja ekologisesti kestävä yhteiskunta. Valtioneuvoston julkaisuja 2019:31.
 - (26) Mattila-Wiro P, Tiainen R.. Kaikki mukaan työelämään. Osatyökykyisille tie työelämään (OTE) -kärkihankkeen tuloksia ja suosituksia. Sosiaali- ja terveysministeriö 2019:25.

SUVI-MAARIA TEPORA-NIEMI

VTI, tutkijatohtori

Helsingin yliopisto, valtiotieteellinen tiedekunta

Yhteiskuntatieteiden maisteri Suvi-Maaria Tepora-Niemen väitöskirja Eriarvoisuus työelämässä ja kuntoutuksessa – vakavasti sairastuneen ja vammaisen henkilön toimijuus elämäntulussa tarkastettiin Helsingin yliopiston valtiotieteellisessä tiedekunnassa 29.8.2020. Vastaväittäjänä toimi professori Teppo Kröger Jyväskylän yliopistosta ja kustoksena apulaisprofessori Hisayo Katsui Helsingin yliopistosta.